



UNIVERSIDAD DE LA RIOJA

TRABAJO FIN DE ESTUDIOS

Título

Análisis de la intervención enfermera del duelo en el paciente afecto de lesión medular

Autor/es

XABIER JIMENEZ ALCAÑIZ

Director/es

IVAN SANTOLALLA ARNEDO

Facultad

Escuela Universitaria de Enfermería Antonio Coello Cuadrado

Titulación

Grado en Enfermería

Departamento

ENFERMERÍA

Curso académico

2019-20



Análisis de la intervención enfermera del duelo en el paciente afecto de lesión medular, de XABIER JIMENEZ ALCANIZ

(publicada por la Universidad de La Rioja) se difunde bajo una Licencia Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 3.0 Unported.

Permisos que vayan más allá de lo cubierto por esta licencia pueden solicitarse a los titulares del copyright.

© El autor, 2020

© Universidad de La Rioja, 2020

publicaciones.unirioja.es

E-mail: publicaciones@unirioja.es



**UNIVERSIDAD
DE LA RIOJA**

ESCUELA UNIVERSITARIA DE ENFERMERIA "ANTONIO COELLO CUADRADO"

TRABAJO FIN DE GRADO

Análisis de la intervención enfermera del duelo en
el paciente afecto de lesión medular

Analysis of the nursing intervention of bereavement
in the patient affected by a spinal cord injury

Xabier Jiménez Alcañiz

Tutor: Iván Santolalla Arnedo

Logroño, 13 de mayo de 2020

Curso 2020-2021

Índice.

Resumen.	2
Palabras clave.	2
Dedicatoria y agradecimiento.....	3
Introducción.	4
Justificación.....	17
Objetivos.	17
Desarrollo.	18
Metodología.	18
Resultados.	28
Conclusión.....	40
Bibliografía.....	42

Resumen.

El duelo es un proceso fisiológico natural de adaptación del ser humano causado por una pérdida afectiva de cualquier tipo. Una lesión medular puede producir una pérdida parcial o completa de la sensibilidad o del control motor, lo cual ocasionará el duelo en el individuo que la sufrió. Es competencia enfermera facilitar el duelo y ayudar al paciente para adaptarse y aceptar la pérdida, por lo que se considera interesante, realizar un análisis sobre cómo es la intervención enfermera del duelo en el paciente afecto de lesión medular. Esta revisión tiene como objetivo realizar un análisis de la intervención enfermera del duelo en el paciente con este tipo de lesión, conocer los problemas relacionados que pueda suponer el duelo y analizar el marco legal respecto a la autonomía de los discapacitados físicos. Se puede concluir que el profesional de enfermería facilita el duelo y ayuda a identificar, entender y aceptar la pérdida al lesionado medular mediante diversas intervenciones, ayudando también a resolver los problemas subyacentes al proceso del duelo que pueda sufrir el paciente. Todo esto afianza la enfermería como un pilar importante en la rehabilitación del lesionado medular. Por otro lado no se encontraron limitaciones legales referentes a la autonomía de los discapacitados físicos.

Palabras clave.

Enfermería, Lesión medular, Duelo, Afrontamiento, Autonomía, Discapacidad.

Abstract.

Grief is a natural physiological process of adaptation of the human being caused by an emotional loss of any kind, which can be developed before the loss and become an anticipatory grief or even get complicated and become a pathological grief. A spinal cord injury can result in a partial or complete loss of sensation or motor control, which will give rise to the grief in the person who suffered it. It is a nursing responsibility to facilitate the grief and help the patient to adapt and accept the loss, so it is considered interesting, to carry out an analysis on how is the mourning nursing intervention in the patient affected by spinal cord injury. The aim of this review is to perform an analysis of the nursing intervention of bereavement in the patient with this type of injury, to know the related problems that mourning may entail and to analyse the legal framework with respect to the autonomy of the physically disabled. It can be concluded that the nursing professional facilitates grief and helps to identify, understand and accept the loss of the spinal cord injury through various interventions, helping also to solve the problems undergoing the mourning process that the patient may suffer. All this strengthens nursing as an important pillar in the rehabilitation of the spinal cord injured. On the other hand, no legal limitations were found regarding the autonomy of the physically disabled.

Key words.

Nursing, Spinal cord injury, Grief/Bereavement, Coping Skill/adaptation, Autonomy, Disability.

Dedicatoria y agradecimiento

Me gustaría dedicar este trabajo a mi abuela Enkarna, que falleció el día 27 de marzo de este año.

Por otro lado quería agradecer a Ivan Santolalla, tutor de este trabajo, la ayuda y apoyo incondicional que me ha brindado durante estos meses. Un ejemplo claro de compromiso con su trabajo en estos tiempos de crisis, cuya guía ha sido imprescindible y clave para la finalización de este trabajo. Gracias.

Introducción.

Sección 1. Duelo.

La Real Academia de la Lengua define el Duelo (del lat. Dolus, dolor) como dolor, lástima, aflicción, sentimiento que se tiene por la muerte de alguien o reunión de parientes, amigos o invitados que asisten a la casa mortuoria, a la conducción del cadáver al cementerio, o a los funerales (1).

En su trabajo “Duelo y melancolía” Freud afirma que el duelo es, por regla general, la respuesta ante la pérdida de una persona amada o de una abstracción que haga sus veces, como la patria, la libertad, un ideal, etc. Debido a semejantes influencias, en muchos individuos se identifica, en lugar de duelo, melancolía. La melancolía se caracteriza anímicamente por una desazón profundamente dolida, una anulación del interés por el mundo exterior, la pérdida de la capacidad de amar, la abstención de cualquier productividad y una depreciación en el sentimiento de sí que se expresa en reproches y denigraciones a uno mismo, y se agudiza hasta una expectativa de castigo. El duelo muestra los mismos rasgos, a excepción, de la perturbación del sentimiento de sí (2).

El duelo es el estado de aflicción asociado con la muerte de un ser querido y que puede desarrollarse con síntomas similares a los de un episodio depresivo mayor. No obstante, la expresión duelo y procesos de duelo puede también aplicarse a aquellos procesos psicológicos y sociales que se desencadenan ante cualquier tipo de pérdida (la pérdida de un ser querido, el abandono de personas queridas, problemas laborales, económicos y/o familiares, el diagnóstico de una enfermedad grave o invalidante) (3).

El duelo es un episodio de crisis que puede ocasionar complicaciones psiquiátricas y alteraciones físicas, y que en algunas personas, pueden tratarse de trastornos que surgen o se agudizan durante el duelo. En otras ocasiones durante el duelo, surgen como descompensación de una patología previa; sin embargo en otros individuos, las enfermedades se corresponderán a conductas y comportamientos que supongan un riesgo y que se agudizan (alcohol, tabaco, medicamentos...) (4).

La NANDA (North American Nursing Diagnosis Association) recoge tres diagnósticos de enfermería relacionados con el duelo (5):

- El diagnóstico [00136] Duelo se describe como “Complejo proceso normal que incluye respuestas y conductas emocionales, físicas, espirituales, sociales e intelectuales mediante las que las personas, familias y comunidades incorporan en su vida diaria una pérdida real, anticipada o percibida.”
- El diagnóstico [00172] Riesgo de duelo complicado se define como “Riesgo de aparición de un trastorno que ocurre tras la muerte de una persona significativa, en el que la experiencia del sufrimiento que acompaña al luto no sigue las expectativas normales y se manifiesta en un deterioro funcional.”
- El diagnóstico [00135] Duelo complicado se considera como “Trastorno que ocurre tras la muerte de una persona significativa, en el que la experiencia del sufrimiento que acompaña al luto no sigue las expectativas normales y se manifiesta en un deterioro funcional.”

Existen diferentes clasificaciones clínicas de ámbito internacional que recogen el concepto de duelo, las de uso más universalizado son el CIE-10 (Clasificación Internacional de Enfermedades de la Organización Mundial de la Salud) y DSM-V (Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales, quinta edición, de la Asociación Estadounidense de Psiquiatría) (6-7).

La CIE-10 clasifica el duelo dentro de los “Trastornos de adaptación” (F43.2) como un “Trastorno adaptativo con estado de ánimo depresivo” (F43.21) el cual puede ser prolongado, reacción o sin complicaciones, asumido, de un miembro de la familia (6):

- Prolongado se archiva como “Trastorno adaptativo con otros síntomas” (F43.29).
- Reacción se cataloga como “Trastorno adaptativo, no especificado” (F43.20).
- Sin complicaciones, asumido, de un miembro de la familia se considera como “Otros problemas relacionados con grupo de apoyo primario, incluyendo circunstancias familiares” (Z63) concretado en “Desaparición y muerte de miembro de familia” (Z63.4).

Por su parte, el DSM-V (7) cataloga el “duelo no complicado” (V62.82) como “Otros problemas que pueden ser objeto de atención clínica” (395). Esta categoría se aplica cuando el objeto de la atención clínica es una reacción normal ante la muerte de un ser querido. Como parte de su reacción ante una pérdida así, algunos individuos en duelo presentan síntomas característicos de un episodio de depresión mayor, como por ejemplo sentimientos de tristeza con otros síntomas asociados, como insomnio, falta de apetito y pérdida de peso.

En cambio, considerado como “Otro trastorno relacionado con traumas y factores de estrés especificado” (309.89) encontramos el “Trastorno de duelo complejo persistente”. Este trastorno se caracteriza por la pena intensa y persistente y por reacciones de luto (7).

Elizabeth Kübler Ross (8) concreta cinco etapas que recorren y padecen la mayoría de los pacientes con enfermedades irreversibles. Las cinco fases son las siguientes (9):

- Primera fase: negación y aislamiento. La negación es común y suele ser experimentada por la gran mayoría de pacientes, aunque se trate de una negación parcial. La negación actúa como un amortiguador tras una nueva imprevista e impactante, permite la recuperación al paciente y con el paso del tiempo ayudará a asentar defensas, menos radicales. Normalmente la negación es una defensa provisional.
- Segunda fase: Ira. Cuando no es posible conservar la primera fase de negación, esta se ve reemplazada por sentimientos de ira, rabia y resentimiento. Esta fase de ira conllevará una gran dificultad de afrontamiento para la familia y el personal. Esto se debe a que el paciente desatará su ira contra lo que le rodea, en ocasiones al azar. Las visitas para él serán percibidas con poco entusiasmo, el paciente puede responder con conductas de culpa, vergüenza o de aislamiento de próximas visitas, lo cual solo aumentará el disgusto del paciente.
- Tercera fase: pacto. Esta fase constituye un intento para retrasar los acontecimientos próximos, tiende a incluir un premio a “una buena conducta” que a su vez, contiene un plazo de vencimiento que impone el propio paciente (por ejemplo, otra actuación, la boda del hijo) y la promesa de que no habrá futuras peticiones si se le permite este aplazamiento. El objetivo de este tipo de comportamientos suele subyacer el deseo de prolongación de la vida, o por lo menos, de vivir un breve periodo de tiempo sin molestias o dolor.

- Cuarta fase: depresión. Pronto, los sentimientos de las pasadas fases serán cambiados por un fuerte sentimiento de pérdida. Si bien, para una persona comprensiva, no existirá ninguna dificultad para identificar la etiología de esta depresión y encontrar un ligero alivio para ciertos sentimientos que acompañan a la depresión como puede ser la culpabilidad o la vergüenza excesivas.
- Quinta fase: aceptación. Si ha transcurrido suficiente tiempo y se le ha aportado ayuda para superar las fases descritas con anterioridad, el paciente llegará a una fase que se caracterizará por la ausencia de sentimientos negativos relacionadas con su “destino”. Es común que en esta etapa los pacientes se encuentren cansados, y gran cantidad de casos, muy débiles. En adición a esto, el paciente acostumbrará a dormir frecuentemente y en breves intervalos. Este tipo de sueño no es llevado a cabo con objeto de evasión o como periodo de descanso o alivio como puede suceder en otras fases. La aceptación no ha de ser considerada como una fase feliz, ya que suele encontrarse carente de sentimientos.

John Bowlby propone 4 estadios en el proceso de “el pesar y el duelo” (10):

- 1. Insensibilidad o protesta. Se especifica por sentimientos de disgusto, miedo e ira. Acarrea un shock que puede durar breves momentos, algunos días o varios meses.
- 2. Añoranza y búsqueda de la persona desaparecida. El paciente percibe su entorno vacío y desprovisto de sentido, aunque la autoestima se mantiene en su estado previo. Se determina por la intranquilidad generada por la persona desaparecida, el llanto, la agitación física y el enfado. Puede conformar un periodo de meses o incluso años.
- 3. Desorganización y desesperanza. El paciente se muestra inquieto, ansioso y falto de expectativas u objetivos. Se acompaña de un acrecentamiento de la preocupación somática, aislamiento, introversión e irritabilidad. Se pueden experimentar una vivencia repetida de los recuerdos también.
- 4. Reorganización. Con el establecimiento de nuevos patrones, objetos y bienes, la pena remite y se sustituye por recuerdos queridos. Se produce una identificación saludable con la persona fallecida.

Según J. William Worden (11) el duelo complicado, anormal o patológico es la intensificación del duelo al nivel en que la persona está desbordada, recurre a conductas desadaptativas, o permanece en este estado sin avanzar en el proceso del duelo hacia su resolución. Esto involucra que el desarrollo del duelo no conduzca a la asimilación o acomodación sino que, en su lugar, se perciban interpretaciones frecuentes de la curación. Existen varias formas de especificar un perfil del duelo complicado. Uno de los paradigmas más útiles lo describe en cuatro apartados (11):

- **Duelo crónico.** Se considera duelo crónico el que excede de manera desorbitada la duración de un duelo común y jamás logra una resolución satisfactoria. Ciertos individuos pueden sufrir un duelo crónico debido al anhelo de una relación que pudo haber sido pero no fue. Un duelo crónico o prologando precisa que el paciente y el terapeuta concreten qué tareas no se han resuelto y la razón de esto.
- **Duelo retrasado.** También se conoce como inhibido, suprimido o pospuesto. Sucede cuando el paciente percibe una reacción emocional en el instante de la pérdida, pero no fue bastante. Con el paso del tiempo cuando el paciente sufra una pérdida posterior e inmediata puede padecer los síntomas del duelo pero la intensidad parecerá excesiva.
- **Duelo exagerado.** Este tipo de paciente sufre una intensificación de un duelo normal. En estos casos, se encuentra desbordado y desarrolla conductas desadaptativas. El individuo con este tipo de duelo es consciente de que los síntomas y conductas se encuentran asociados a la pérdida y tiende a buscar ayuda ya que su situación es incapacitante y desmesurada.
- **Duelo enmascarado.** Surge cuando el paciente experimenta síntomas y conductas que le originan dificultades pero que no atribuye ni admite que se encuentran relacionados con la pérdida. Propende a aparecer de una de las dos maneras siguientes: enmascarado como síntoma físico o mediante algún modo de comportamiento desadaptativo. Las personas que no se posibilitan a si mismas desarrollar el duelo de manera directa pueden experimentar síntomas parecidos a los que padecía el difunto.

El duelo anticipado se produce cuando el proceso del duelo se inicia antes de que tenga lugar la pérdida. Se ha advertido que una temprana identificación de la eventualidad puede reducir la fase de choque y posibilitar una mejora en la evolución de la recuperación (12). El duelo anticipado provee ciertas ventajas al paciente ya que lo prepara para la pérdida, permite compartir sentimientos y despedidas y no hace exceder sus recursos personales. Aun así, en ciertos casos severos, puede significar un

abandono de los cuidados físicos y emocionales por parte del paciente antes de que se produzca la pérdida (13).

Podemos entender el duelo como un proceso fisiológico natural de adaptación del ser humano el cual tiene por etiología una pérdida afectiva de cualquier tipo (Pérdida de un ser querido, pérdida de movilidad, pérdida de una extremidad, migración...). El duelo fisiológico es un proceso que desencadena ciertas respuestas conductuales, emocionales, orgánicas, sociales y religiosas o espirituales que intervienen para lograr adaptarse, aceptar e integrar la pérdida en la vida cotidiana de la persona. Cuando estas respuestas suponen un sufrimiento o malestar excesivo y se relacionan con un deterioro laboral, social o en otras áreas importantes de la actividad del individuo, hablamos del duelo complicado o patológico. Si la pérdida se percibe o se conoce con anterioridad, hablamos del duelo anticipado, en el cual estas repuestas ya han dado comienzo o incluso ya han finalizado para cuando se sufre la pérdida.

Estas respuestas pueden estar relacionadas con alteraciones a nivel orgánico (agravación de una patología previa, alteraciones orgánicas debidas al estrés...), psicológico (enfrentamiento inadecuado que puede desencadenar problemas psiquiátricos) o social (pérdida de rol, desorganización de la vida social, ...).

El duelo constituye un proceso único y particular en cada individuo, por lo que tanto la duración, el nivel de afectación y la manifestación del mismo es relativa y específica en cada persona. Por otro lado es un proceso que se ve influenciado en su totalidad por el contexto cultural del que forma parte la persona, cada cultura posee sus creencias y verdades referentes al sentido de la vida y la muerte.

Existe la tendencia de representar el proceso de duelo en fases, lo que lo convierte en un suceso adaptativo separado en diferentes estadios. Aunque puede no ser ordenado y encontrarse casos en los que las fases se superpongan, se combinen o sean reincidentes; debido a que es un proceso completamente individual y subjetivo como ya ha sido mencionado con anterioridad. El modelo de etapas más renombrado es el de Kübler Ross.

Sección 2. Lesión medular.

La lesión medular (LM) se puede definir como todo proceso patológico, de cualquier etiología, que afecta a la medula espinal y puede originar alteraciones de la función motora, sensitiva y autónoma. La etiología de las LM puede ser de origen orgánica, traumático o congénito (14).

Las consecuencias inmediatas de una lesión completa de este tipo implican la pérdida de movimiento y sensibilidad por debajo del nivel de la lesión. En la fase inicial también es provocado el conocido como “shock espinal”, que se determina por pérdida de la actividad refleja y flacidez por debajo de la lesión y que puede durar desde días hasta semanas. De la misma manera, se puede originar un shock neurogénico caracterizado por bradicardia e hipotensión (normalmente en lesiones por encima del nivel neurológico T6), íleo paralítico y retención urinaria causados por una parálisis flácida de intestino y vejiga y afectación de todos los sistemas del organismo por debajo del nivel de la lesión. Superada esta fase aparece la espasticidad (14).

La OMS define el término «lesión medular» como los daños sufridos en la médula espinal a consecuencia de un traumatismo (por ejemplo, un accidente de coche) o de una enfermedad o degeneración (por ejemplo, el cáncer). Pese a que la proporción de lesiones con etiología no traumática aparenta ir aumentando, en su gran mayoría (alrededor del 90% de los casos) la causa es por traumatismo. No existen estimaciones fiables de su prevalencia mundial, pero se calcula que su incidencia mundial anual oscila entre 40 y 80 casos por millón de habitantes (15).

La severidad de la lesión y su localización en la medula espinal determinan los síntomas que serán padecidos por el lesionado. Entre ellos se pueden incluir la pérdida parcial o completa de la sensibilidad o del control motor en brazos o piernas e incluso en todo el cuerpo. Las lesiones medulares más graves afectan a los sistemas de regulación del intestino, la vejiga, la respiración, el ritmo cardíaco y la tensión arterial. La mayoría de las personas con lesiones medulares sufren dolor crónico (15).

La OMS recopila los datos de que en los hombres el riesgo es mayor en adultos jóvenes (20 a 29 años) y ancianos (70 años o más). En las mujeres, en cambio, el mayor riesgo se registra en la adolescencia (15 a 19) y a partir de los sesenta años. La razón hombres:mujeres es, como mínimo, de 2:1, aunque en algunos casos, puede llegar a ser mucho más elevada. A su vez el riesgo de mortalidad alcanza su nivel máximo en el primer año después de sufrir la lesión y se mantiene elevado en comparación con la población general. Las personas con lesiones medulares tienen entre 2 y 5 veces más probabilidades de morir prematuramente que las demás. El riesgo de mortalidad aumenta en función de la localización y la gravedad de la lesión y varía sobremanera según se dispense o no oportunamente una atención médica de calidad. El método

utilizado para trasladar al hospital a la persona que acaba de sufrir una lesión de este tipo y el tiempo que tarda en ingresar son también factores importantes (15).

El padecimiento de una lesión medular se relaciona al riesgo de padecer diversas secuelas que pueden suponer ser debilitantes e incluso mortales, como por ejemplo, trombosis venosas profundas, infecciones urinarias, espasmos musculares, osteoporosis, úlceras de decúbito, dolores crónicos y complicaciones respiratorias. Los servicios de atención a pacientes agudos, de rehabilitación y de mantenimiento de la salud son fundamentales para la prevención y el tratamiento de estas dolencias (15).

Las lesiones medulares pueden crear dependencia, por lo que la persona deberá depender de sus cuidadores. En muchas ocasiones son necesarias algunas tecnologías de asistencia para facilitar la movilidad, la comunicación, la autoasistencia o las actividades domésticas. La OMS estima que entre un 20% y un 30% de las personas con lesiones medulares presentan signos clínicamente significativos de depresión; esta, a su vez, puede repercutir negativamente en el funcionamiento personal y en el estado general de salud de los afectados (15).

La Asociación Americana de Lesiones Medulares desarrolló el examen E-ISNCSCI (Ilustración 1. Examen - Normas Internacionales para la Clasificación Neurológica de Lesiones de la Medula Espinal en castellano) para proporcionar una alternativa más dinámica para la determinación del nivel neurológico al que afecta la lesión (NLI, Neurological Level of Injury; en inglés) y la escala de deterioro de ASIA (AIS, ASIA Impairment Scale; en inglés) (16).

Escala de Deficiencia de ASIA (American Spinal Injury Association) (16):

A = Completa. No hay preservación de función motora ni sensitiva en los segmentos sacros S4-5.

B = Sensitiva Incompleta. Hay preservación de la función sensitiva pero no de la motora en los segmentos sacros más distales S4-5 (tacto fino o pinchazo en S4-5 o presión anal profunda), y no hay preservación de función motora en más de tres niveles por debajo del nivel motor en uno u otro lado del cuerpo.

C = Motora Incompleta. Se preserva la función motora en los segmentos sacros más caudales durante la contracción anal voluntaria (CAV) O el paciente cumple con los criterios de lesión sensitiva incompleta (función sensitiva preservada en los segmentos sacros S4-S5 al examinar TF, PP o PAP), con presencia de función motora en más de tres segmentos por debajo del nivel motor ipsilateral en cualquiera de los lados del

cuerpo. (Esto incluye funciones de músculos clave o no-clave en más de tres segmentos por debajo del nivel motor para determinar el estado motor incompleto). Para AIS C – menos de la mitad de las funciones de músculo clave por debajo del NNL único tienen una clasificación de \geq mayor o igual que 3.

D = Motora Incompleta. El estado motor incompleto tal y como fue definido arriba, con al menos la mitad (la mitad o más) de la función de los músculos clave por debajo del NNL con una clasificación de músculo mayor o igual a ≥ 3 .

E = Normal. Si la sensibilidad y la función motora que se examinan con el ISNCSCI se clasifican como normales en todos los segmentos, y el paciente tenía déficits previos, entonces la clasificación AIS es E. Alguien sin LME inicial no recibe grado AIS.

Usando NE: Para documentar los niveles sensitivos, motores, y el NNL, el grado de Escala de Deficiencia de ASIA (AIS), y la zona de preservación parcial (ZPP) cuando resulta imposible determinarlos basados en los resultados del examen.

El uso del examen E-ISNCSCI puede ser conveniente en ciertas situaciones clínicas o de investigación, pero no pretende sustituir al ISNCSCI (Normas Internacionales para la Clasificación Neurológica de las Lesiones de Medula Espinal) completo. El protocolo utiliza las mismas técnicas de examen motor y sensorial que el examen completo de la ISNCSCI, pero permite la omisión de un gran porcentaje de los componentes individuales del examen (16).

DERECHO MOTOR

MÚSCULOS CLAVE	PUNTOS SENSITIVOS CLAVE	Tacto Fino (TF)	Pinchazo (PP)
C2			
C3			
C4			
C5			
C6			
C7			
C8			
T1			
T2			
T3			
T4			
T5			
T6			
T7			
T8			
T9			
T10			
T11			
T12			
L1			
L2			
L3			
L4			
L5			
S1			
S2			
S3			
S4-5			

ESD (Extremidad Superior Derecha)

Flexores del codo C5
Extensores de muñeca C6
Extensores de codo C7
Flexores de los dedos de la mano C8
Abductores del dedo meñique T1

EID (Extremidad Inferior Derecha)

Flexores de cadera L2
Extensores de rodilla L3
Dorsiflexores de tobillo L4
Extensores del dedo gordo del pie L5
Plantiflexores de Tobillo S1

(CAV) Contracción Anal Voluntaria (SI/No) ☐

TOTALES DERECHA (MAXIMO)

ESD ☐ + ESI ☐ = RMES TOTAL ☐ (50)

EID ☐ + EII ☐ = RMEI TOTAL ☐ (50)

PARCIALES MOTORES

TFD ☐ + TFI ☐ = TF TOTAL ☐ (112)

PPD ☐ + PPI ☐ = PP TOTAL ☐ (112)

PARCIALES SENSITIVOS

NIVELES NEUROLÓGICOS

1. SENSITIVO ☐ D ☐ I ☐

2. MOTOR ☐ D ☐ I ☐

3. NIVEL NEUROLÓGICO DE LA LESIÓN (NLI) ☐

4. COMPLETA O INCOMPLETA? ☐

5. ESCALA DEFICIENCIA DE ASIA (AIS) ☐

6. ZONA DE PRESERVACIÓN PARCIAL (ZPP) ☐

IZQUIERDO MOTOR

MÚSCULOS CLAVE	PUNTOS SENSITIVOS CLAVE	Tacto Fino (TF)	Pinchazo (PP)
C2			
C3			
C4			
C5			
C6			
C7			
C8			
T1			
T2			
T3			
T4			
T5			
T6			
T7			
T8			
T9			
T10			
T11			
T12			
L1			
L2			
L3			
L4			
L5			
S1			
S2			
S3			
S4-5			

ESI (Extremidad Superior Izquierda)

Flexores del codo C5
Extensores de muñeca C6
Extensores de codo C7
Flexores de los dedos de la mano C8
Abductores del dedo meñique T1

EII (Extremidad Inferior Izquierda)

Flexores de cadera L2
Extensores de rodilla L3
Dorsiflexores de tobillo L4
Extensores del dedo gordo del pie L5
Plantiflexores de tobillo S1

(PAP) Presión Anal Profunda (SI/No) ☐

TOTALES IZQUIERDA (MAXIMO)

ESD ☐ + ESI ☐ = RMES TOTAL ☐ (50)

EID ☐ + EII ☐ = RMEI TOTAL ☐ (50)

PARCIALES MOTORES

TFD ☐ + TFI ☐ = TF TOTAL ☐ (112)

PPD ☐ + PPI ☐ = PP TOTAL ☐ (112)

PARCIALES SENSITIVOS

NIVELES NEUROLÓGICOS

1. SENSITIVO ☐ D ☐ I ☐

2. MOTOR ☐ D ☐ I ☐

3. NIVEL NEUROLÓGICO DE LA LESIÓN (NLI) ☐

4. COMPLETA O INCOMPLETA? ☐

5. ESCALA DEFICIENCIA DE ASIA (AIS) ☐

6. ZONA DE PRESERVACIÓN PARCIAL (ZPP) ☐

Page 1/2

Este formulario puede ser copiado libremente pero no puede ser alterado sin permiso de la American Spinal Injury Association.

REV 04/19

Graduación Función Motora

- 0 = Parálisis total
1 = Contracción visible o palpable
2 = Movimiento activo, rango de movimiento (ROM) completo con eliminación de gravedad
3 = Movimiento activo, ROM completo contra la gravedad
4 = Movimiento activo, ROM contra resistencia moderada en una posición muscular específica
5 = (Normal) movimiento activo, ROM completo contra resistencia total en una posición muscular específica esperada en una persona sin deficiencia alguna
- NE** = No examinable (por inmovilización, dolor intenso tal que impide calificar al paciente, amputación de una extremidad, o contractura de más del 50% del ROM)
- 0*, 1*, 2*, 3*, 4*, 5* = Condición no relacionada con una LME presente

Graduación Sensitiva

- 0 = Ausente
1 = Alterada, sea sensación disminuida o deficiente o hipersensibilidad.
2 = Normal o intacta
NE = No Examinable
- 0*, 1*, 2*, 3*, 4*, 5* = Presencia de una condición no relacionada a LME
- *Nota:** Resultados motores o sensitivos anormales deben ser etiquetados con un "*" para indicar una deficiencia debido a una condición que no está relacionada a LME. La condición no relacionada a LME debería explicarse en el recuadro de comentarios junto con la información de cómo se determinó el puntaje con fines de clasificación (al menos normal / no normal para clasificación).

Cuándo Examinar Músculos No-Clave:

En un paciente con una clasificación de un aparente AIS B, la función de músculos no-clave en más de 3 niveles por debajo del nivel motor en cada lado deben ser examinados, para clasificar la lesión con más veracidad (diferenciar entre AIS B y C).

Movimiento	Nivel de raíz
Hombro: Flexión, extensión, abducción, aducción, rotación interna y externa	C5
Codo: Pronación	C6
Muñeca: Flexión	C7
Dedos: Flexión interfalángica proximal, extensión	C8
Pulgar: Flexión, extensión y abducción en el plano del pulgar	C8
Dedos: Flexión en articulación metacarpofalángica	C8
Pulgar: Oposición, aducción y abducción perpendicular a la palma	C8
Dedos: Abducción del índice	T1
Cadera: Aducción	L2
Cadera: Rotación externa	L3
Cadera: Extensión, abducción, rotación interna	L4
Rodilla: Flexión	L4
Tobillo: Inversión y evasión	L5
Dedos del pie: Extensión metacarpofalángica e interfalángica	L5
Hallux o dedo gordo del pie: flexión y abducción interfalángica proximal y distal	L5

Escala de Deficiencia de ASIA (AIS)

A = Completa. No hay preservación de función motora ni sensitiva en los segmentos sacros S4-S5.

B = Sensitiva Incompleta. Hay preservación de la función sensitiva pero no de la motora en los segmentos sacros más distales S4-S5 (tacto fino o pinchazo en S4-5 o presión anal profunda), y no hay preservación de función motora en más de tres niveles por debajo del nivel motor en uno u otro lado del cuerpo.

C = Motora Incompleta. Se preserva la función motora en los segmentos sacros más caudales durante la contracción anal voluntaria (CAV) o el paciente cumple con los criterios de lesión sensitiva Incompleta (función sensitiva preservada en los segmentos sacros S4-S5 al examinar TF, PP o PAP), con presencia de función motora en más de tres segmentos por debajo del nivel motor ipsilateral en cualquiera de los lados del cuerpo. (Esto incluye funciones de músculos clave o no-clave en más de tres segmentos por debajo del nivel motor para determinar el estado motor Incompleto). Para AIS C – menos de la mitad de las funciones de músculo clave por debajo del NLI, único tienen una clasificación de 2 o mayor o igual que 3.

D = Motora Incompleta. El estado motor Incompleto tal y como fue definido arriba, con al menos la mitad (la mitad o más) de la función de los músculos clave por debajo del NLI, con una clasificación de músculo mayor o igual a 3.

E = Normal. Si la sensibilidad y la función motora que se examinan con el ISNCSCI se clasifican como normales en todos los segmentos, y el paciente tenía déficits previos, entonces la clasificación AIS es E. Alguien sin LME inicial no recibe grado AIS.

Usando NE: Para documentar los niveles sensitivo, motor, y el NLI, el grado de Escala de Deficiencia de ASIA (AIS), y la zona de preservación parcial (ZPP) cuando resulta imposible determinarlos basados en los resultados del examen.

Pasos en la Clasificación

El siguiente orden es el recomendado para determinar la clasificación en individuos con LME

1. **Determinar el nivel sensitivo para el lado derecho o izquierdo.** El nivel sensitivo es el dermatoma intacto más caudal, tanto para sensación de pinchazo como para tacto fino.

2. **Determinar el nivel motor para el lado derecho o izquierdo.** Definido como el músculo más bajo que tiene al menos grado 3 (examinado en posición supina), siempre y cuando las funciones de los músculos clave representados en segmentos arriba de ese nivel se juzgan como intactos (grado 5).

Nota: en regiones en donde no hay dermatoma para examinar, el nivel motor se presume que sea el mismo que el nivel sensitivo, si la función motora por arriba de ese nivel es también normal.

3. **Determinar el nivel neurológico de la lesión (NLI).** Esto se refiere al nivel más caudal de la médula con sensibilidad intacta y fuerza en músculos antigravitatorios (3 o más), siempre y cuando la función sensitiva y motora rostralmente es normal (intacta) respectivamente. El NLI es el más caudal de los niveles motor y sensitivo determinados en pasos 1 y 2.

4. **Determinar si la lesión es Completa o Incompleta.** (i.e. ausencia o presencia de preservación sacral). Si la contracción anal voluntaria = No Y todos los resultados sensitivos S4-5 = 0 Y presión anal profunda = No, entonces la lesión es Completa. De otra forma, la lesión es Incompleta.

5. **Determinar el Grado de la Escala de Deficiencia de ASIA (AIS).** Es la lesión Completa? si SI, AIS=A

No
Es la lesión Motora Completa? si SI, AIS=B

No
(No-contracción anal voluntaria O función motora en más de tres niveles por debajo del nivel motor en cualquier lado, si el paciente tiene una clasificación sensitiva Incompleta)

Al menos la mitad (la mitad o más) de los músculos clave por debajo del nivel neurológico de la lesión están en grado 3 o mejor?

No
AIS=C

SI
AIS=D

Si la sensibilidad y la función motora son normales en todos los segmentos, AIS = E

Nota: AIS E se usa en exámenes de seguimiento cuando una persona con una LME documentada ha recuperado función normal. Si durante el examen inicial no se encuentra déficit, la persona está neurológicamente intacta y la Escala de Deficiencia de ASIA no aplica.

6. **Determine la zona de preservación parcial (ZPP).** La ZPP se usa solo en lesiones con ausencia función motora (no CAV) O función sensitiva (no SAP) no sensitiva al TF y Pinchazo en los segmentos sacros más distales S4-5, y se refiere a aquellos dermatomas y miotomas distales a los niveles sensitivo y motor que permanecen parcialmente inervados. Con preservación sacra o función sensitiva, la ZPP condiciones no se sensible y por lo tanto "N/A" son reflejados en la escala.

Sección 3. Proceso de Atención de Enfermería (PAE).

Los cuidados enfermeros actualmente se prestan siguiendo el proceso enfermero, proceso que parte de la aplicación del método científico, permitiendo a los profesionales de enfermería proporcionar atención de una manera racional, lógica y sistemática, facilitando de esta forma una garantía de buena calidad de los cuidados. La implementación del proceso enfermero posibilita la integración de la utilización y manejo de novedosos lenguajes estandarizados que ayudan en la recolección sistemática de la información imprescindible para la toma de decisiones y la comunicación de la información entre profesionales con el objeto de reconocer los cuidados como efectivos, certificando la calidad y continuidad de cuidados (17).

El uso de un lenguaje estandarizado facilita la regulación de la práctica enfermera, reduciendo las posibles variaciones de la práctica clínica, permitiendo determinar los problemas y necesidades de cuidados de los pacientes, qué resultados esperamos y qué intervenciones son necesarias (17). Los tres lenguajes estandarizados más usados son la North American Nursing Diagnosis Association -NANDA-, la clasificación de resultados de enfermería NOC y la clasificación de intervenciones de enfermería NIC (5,18,19).

La NANDA (North American Nursing Diagnosis Association) concreta que la taxonomía NANDA es una clasificación estandarizada y codificada de los diagnósticos de enfermería que proporciona no solo la etiqueta para nombrar dichos diagnósticos, sino también una definición y unos criterios de valoración (características definitorias, factores relacionados y factores de riesgo) para su validación según los datos clínicos. Un diagnóstico de enfermería es un juicio clínico en relación con una respuesta humana a una afección de salud/proceso vital o vulnerabilidad para esa respuesta, de una persona, familia, grupo o comunidad que proporciona la base para la selección de las intervenciones enfermeras para conseguir los resultados sobre los cuales la enfermera tiene responsabilidad (5). El diagnóstico enfermero es una etapa del proceso de enfermería que involucra una actuación reflexiva de interpretación de los datos de la valoración enfermera y no debe condicionarse a la asignación automática de una etiqueta diagnóstica (20).

La Clasificación de Resultados de Enfermería (NOC) permite conocer el producto de las intervenciones enfermeras en los resultados que logran los pacientes a lo largo del tiempo y en distintos ámbitos del cuidado. Provee de la clasificación para las fases del proceso enfermero de identificación de resultados y la evaluación (18).

La Clasificación de Intervenciones de Enfermería (NIC) es una clasificación generalizada e íntegra de las intervenciones que realizan los profesionales de enfermería. Las intervenciones NIC comprender tanto el ámbito fisiológico como el psicosocial, y se desarrollan para la prevención y el tratamiento de enfermedades y para el fomento de la salud (19).

El proceso de atención de enfermería es el procedimiento que aplica la base teórica a la actuación de la profesión; ayuda a la promoción, prevención, mantenimiento y recuperación de la salud de los individuos, la familia y la sociedad; ejerce de pauta para el trabajo práctico; presta los fundamentos para las investigaciones; demanda del profesional aptitudes técnicas y personales para cubrir las necesidades alteradas del individuo y permite sintetizar estas aptitudes. El modelo que usado con anterioridad consistía en cumplir únicamente los tratamientos médicos (actividades subordinadas), la insuficiente actuación de manera autónoma y nula intervención de acciones independientes. (20). La práctica basada en la evidencia es un requerimiento esencial para que las enfermeras presten cuidados que reflejen un ejercicio profesional enfermero actualizado (18).

El proceso de atención de enfermería, tradicionalmente explicado como un método lineal en cinco fases (véase Ilustración 2. Etapas del Proceso de Atención de Enfermería), se lleva a cabo como un proceso de toma de decisiones circular en el que la valoración y la evaluación continuadas del estado del paciente condicionan el resto de pasos (21).

1. Etapa de Valoración. La enfermera(o) reconoce los problemas, las necesidades o los patrones funcionales que se encuentren alterados, para establecer cuál es el diagnóstico de enfermería (22). Las respuestas de la valoración nos plantean diagnósticos de enfermería, y el diagnóstico elegido nos presenta objetivos e intervenciones de enfermería (23).

2. Etapa de Diagnóstico. El proceso de razonamiento diagnóstico es un procedimiento que se fundamenta en el pensamiento crítico, razonado y lógico y que tiene como objeto tomar decisiones complejas y examinar la información con la que se cuenta. Posee gran importancia ejecutar un diagnóstico correcto ya que éste va a especificarnos la dirección para la actuación y a establecer los objetivos a completar (24).

3. Etapa de Planificación. La constituyen los cuidados que nos conceden la planificación de las actuaciones y acciones enfermeras de forma concreta y personalizada, y que nos permiten resolver y tratar los problemas de salud y las necesidades alteradas. Estos cuidados han de ser enfocados y orientados de manera única e individualizada para la persona y el entorno que lo rodea. La valoración integral del paciente, previamente realizada, compondrá el paso necesario para realizar la planificación de manera correcta (25).

4. Etapa de Ejecución. Las intervenciones, raíz que integra esta etapa, pondrían ser consideradas como la descripción escrita de las actuaciones enfermeras y que tienen como fin ayudar al paciente a lograr sus objetivos. Se ha de tener en cuenta que existen incontables intervenciones por lo que se debe contar con algunos principios que facilitaran la elección: que el paciente las considere correctas y beneficiosas, que sean capaces de provocar los resultados que se han propuesto para él, que sean competencia de la enfermera y que tengan fundamentos científicos (24).

5. Etapa de Evaluación. La evaluación de los efectos logrados tras la fase anterior se implementará con la Taxonomía de Clasificación de Resultados de Enfermería (NOC) la cual posibilita registrar la evolución y los resultados, establecer indicadores que nos corroboren un nivel óptimo de evaluación, evaluar el progreso del paciente en distintos ámbitos y plazos, desarrollar prácticas más efectivas y eficientes que puedan ser validas para ser aplicadas en varias disciplinas diferentes (24). La evaluación de los cuidados enfermeros se encuentra influenciada por los aspectos conceptuales y metodológicos que aporta la teoría de sistemas, a los procedimientos y a los resultados de la atención enfermera (26).



Ilustración 2.Etapas del Proceso de Atención de Enfermería (27).

Justificación.

El duelo es un proceso fisiológico natural de adaptación del ser humano el cual tiene por etiología una pérdida afectiva de cualquier tipo. Una lesión medular puede ocasionar la pérdida parcial o completa de la sensibilidad o del control motor extremidades e inclusive en todo el cuerpo en el individuo que la sufra. Esta pérdida desencadenará el duelo en el paciente, el cual deberá adaptarse a esa nueva situación. El duelo está considerado un diagnóstico NANDA de enfermería, por lo que es competencia enfermera desarrollar un plan de cuidados mediante objetivos NOC e intervenciones NIC para facilitar el duelo a estos pacientes, y en caso de volverse patológico, tratarlo para que el paciente pueda superar, aceptar y adaptarse correctamente a la pérdida.

Tras lo expuesto con anterioridad, considero de interés analizar cómo es la intervención enfermera del duelo en paciente afecto por algo tan relevante como es una lesión medular.

Objetivos.

Objetivo principal:

El objetivo principal de este estudio es analizar la intervención de enfermería en el duelo en el paciente afecto de lesión medular.

Objetivos específicos:

1. Describir los problemas de salud relacionados con el proceso fisiológico del duelo en el paciente afecto de una lesión medular.
2. Analizar el abordaje e intervenciones de enfermería durante el duelo en paciente afecto de lesión medular.
3. Analizar la regulación y marco legal de la autonomía del paciente con discapacidad física.

Desarrollo.

Metodología.

El trabajo consiste en realizar una revisión bibliográfica sobre las intervenciones de enfermería del duelo en el paciente afecto de lesión medular con los objetos de analizar cómo afecta el proceso del duelo en el lesionado medular y los problemas que puede tener relacionados, identificar cuáles y como son las intervenciones y abordaje durante el duelo en este tipo de paciente, y conocer la situación del marco legal en cuanto a la autonomía de los individuos con discapacidad física.

Con el objeto de conocer la situación actual, la importancia del tema a desarrollar e identificar estudios relacionados, se realizó una búsqueda bibliográfica en las principales bases de datos de ciencias de la salud como pueden ser Pubmed, Scielo o Sciencedirect así como Dialnet.

De igual manera, con el objeto de recopilar información de manera concreta para el 3º objetivo específico, se usaron el buscador de legislación del BOE (Boletín Oficial del Estado) y el texto consolidado de la Constitución Española.

Conjuntamente, se consultaron también definiciones y artículos de la Asociación Americana de Psiquiatría (APA, American Psychiatric Association), la guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM 5 también de la APA, la Real Academia Española y NNN consult, entre otros. Posteriormente, fueron seleccionadas las referencias que fuesen acorde con los objetivos expuestos.

Términos utilizados:

Para elaborar la búsqueda bibliográfica se han escogido los siguientes términos, con sus variantes en inglés, utilizando también distintos sinónimos y añadiendo combinaciones entre ellos con el objeto de ampliar los resultados y englobar la máxima información sobre el tema.

TABLA 1. Términos utilizados y variantes inglesas

Castellano	Variante anglosajona
Enfermería	Nursing
Lesión medular	Spinal Cord Injury
Duelo	Grief/Bereavement
Afrontamiento	Coping skills/Adaptation
Autonomía	Autonomy
Discapacidad	Disability
Derechos	Rights
Dependencia	Dependency
Salud/Sanidad	Health

También se utilizó para realizar la búsqueda “El sistema de medición de la calidad de vida de las lesiones de la médula espinal (SCI-QOL)”.

Términos Mesh y Decs:

Los términos Mesh, y sus respectivos Decs, son un vocabulario estructurado y multilingüe creados para conformar un lenguaje único en la indización de artículos de revistas científicas, libros, anales de congresos, informes técnicos... Los utilizados y que constituyen el tema central del trabajo son Spinal Cord Injury y Nursing.

Booleanos:

Los booleanos son palabras o símbolos que permiten conectar de forma lógica conceptos o grupos de términos para así ampliar, limitar o definir búsquedas. Los utilizados han sido AND y OR.

Periodo de búsqueda:

La búsqueda se realizó durante los meses de febrero a abril de 2020.

Criterios de inclusión y exclusión.

Criterios de inclusión:

Para llevar a cabo la revisión, la búsqueda se acotó a los estudios de lesionados medulares, que hacían hincapié en la faceta psicológica y social, de cualquier edad, de ambos sexos, con disponibilidad a texto completo y gratuito, que fueran publicados en un margen de tiempo máximo de 15 años (es decir, publicados del año 2005 en adelante), en inglés y/o en castellano.

Criterios de exclusión:

Se excluyeron aquellos estudios cuyo contenido trataba principalmente de las complicaciones orgánicas de las lesiones medulares, de mayor antigüedad de 15 años de publicación, que fuesen de pago o sin opción a texto completo y los estudios que fueran en otro idioma que no fuese castellano y/o inglés, por ejemplo; portugués.

Estrategia de búsqueda.

Seguidamente, se muestra de forma esquemática y estructurada la información sobre las estrategias de búsqueda que se han seguido, mediante una tabla nombrada "Estrategias de búsqueda según las diferentes bases de datos utilizadas" de producción personal.

En un inicio se realiza una búsqueda generalizada en cada una de las bases de datos. Estas búsquedas primarias eran llevadas a cabo sin filtro alguno, y después se fueron añadiendo filtros y términos, combinándolos y uniéndolos, usando a la vez sinónimos con el objeto de pulir más los resultados.

En Dialnet, se efectuaron búsquedas básicas con términos generales sin filtros combinando alguno de ellos. Sciencedirect, es otra de las bases de datos, donde se siguió la misma táctica de búsqueda, comenzando con una búsqueda básica y general la cual evolucionaría a una búsqueda de diferentes términos y sinónimos con disponibilidad de acceso abierto y una antigüedad de 15 años.

La próxima base de datos en la que se realizó la búsqueda fue PubMed. En un inicio se llevó a cabo una búsqueda generalizada, pero con los filtros de free full text (text completo y gratuito), antigüedad de publicación de 15 años y que estuvieran en inglés, ya que la búsqueda generalizada sin filtros en esta base de datos era demasiado amplia. Aunque los filtros de free full text y la antigüedad de publicación de 15 años siempre estuvieron prevalentes, se fueron combinando términos. En esta base de datos fue en la única en la que se recopiló información sobre el sistema de medición de la calidad de vida de las lesiones de la médula espinal (SCI-QOL), sobre mindfulness y sobre la satisfacción con la vida.

En Scielo se comenzó en un principio con búsquedas básicas sin aplicar filtros, y después se delimitó estableciendo filtros como la disponibilidad de acceso abierto al documento, los años de publicación (con un máximo de 15 años) y el idioma que fuera en inglés y/o castellano. Tras descubrir que el número de resultados era excesivamente amplio se decidió reducir los años de antigüedad, en una primera medida a 10 años. Aun así no fue suficiente en la búsqueda con el termino “Spinal cord injury” por lo que se decidió ajustarla a 5 años.

Con el fin de recopilar leyes y reales decretos legislativos relacionados con el 3º objetivo específico del trabajo se utilizó el buscador del Boletín Oficial del Estado denominado “Búsqueda sencilla de legislación”. La mayoría de búsquedas de contenido legislativo se enfocaron a nivel estatal, descartando el ámbito europeo. A excepción de una búsqueda que se enfocó a nivel autonómico con el objeto de recabar información perteneciente a la Comunidad Autónoma de La Rioja. A su vez, se procuró que todos los resultados de la búsqueda fuesen considerados vigentes (Dicho de una ley, de una ordenanza, de un estilo o de una costumbre: Que está en vigor y observancia (1).) y textos consolidados (Texto que integra en un único cuerpo legal sistemático varias leyes anteriores y sus sucesivas modificaciones (1).).

También se revisó la Constitución Española, en la cual se realizó una búsqueda directa mediante términos en su texto consolidado. Se buscó la palabra discapacitado y palabras provenientes de la misma familia léxica como pueden ser discapacidad o incapaz sin obtener resultado. Después se usó la palabra minusválido, término que reflejó carecer de resultados de igual manera. Se decidió cambiar la búsqueda por lo que se decidió buscar la palabra físico, la cual aparecía una única vez en el texto, en el artículo 49.

TABLA 2. Estrategias de búsqueda según las diferentes bases de datos utilizada

DIALNET				
Estrategia de búsqueda	Filtros	Resultados	Seleccionados	Artículos
Enfermería AND lesión medular		41	2	<ul style="list-style-type: none"> - Intervenciones enfermeras en el proceso de aceptación y compromiso con la vida ante una lesión medular adquirida: revisión de la literatura (39) - El proceso de duelo en un paciente con lesión medular (42) - El significado de cuidado para los enfermeros que cuidan de personas con lesión medular (43) - Diferencias de sexo en el uso de estrategias de afrontamiento en personas con lesión medular (47)
Duelo AND lesión medular		2	1	
Enfermería AND duelo AND lesión medular		3	1	
				Total: 4

SCIENCEDIRECT				
Estrategia de búsqueda	Filtros	Resultados	Seleccionados	Artículos
Afrontamiento AND lesión medular		64	0	<ul style="list-style-type: none"> - Perfiles resilientes y calidad de vida en personas con discapacidad sobrevenida por accidentes de tráfico (34)
Afrontamiento AND lesión medular	Open Access/15 years	8	1	
				Total: 1

PUBMED				
Estrategia de búsqueda	Filtros	Resultados	Seleccionados	Artículos
Grief AND Spinal cord injury	Free full text/15 years	5	3	<ul style="list-style-type: none"> - What determines low satisfaction with life in individuals with spinal cord injury? (28) - Measuring grief and loss after spinal cord injury: Development, validation and psychometric characteristics of the SCI-QOL Grief and Loss item bank and short form (29)
SCI-QOL	Free full text/15 years/English	23	1	<ul style="list-style-type: none"> - Overview of the Spinal Cord Injury--Quality of Life (SCI-QOL) measurement system (30)
Spinal cord injury AND Life satisfaction	Free full text/15 years/English	153	1	<ul style="list-style-type: none"> - Depression Trajectories During the First Year After Spinal Cord Injury (37) - Mindfulness for pain, depression, anxiety, and quality of life in people with spinal cord injury: a systematic review (41)
Mindfulness AND spinal cord injury	Free full text/15 years	6	1	<ul style="list-style-type: none"> - Social support and life satisfaction in spinal cord injury during and up to one year after inpatient rehabilitation (46)
				Total: 6

SCIELO				
Estrategia de búsqueda	Filtros	Resultados	Seleccionados	Artículos
Spinal cord injury	Inglés OR castellano/ 5 years	167	2	<ul style="list-style-type: none"> - A new sense for living: a comprehensive study about the adaptation process following spinal cord injuries (31) - Spinal cord injury due to diving accidents and stress among artisanal fishers (32) - Estrés, afrontamiento y variables psicológicas intervinientes en el proceso de adaptación a la Lesión Medular (LM): una revisión de la bibliografía (33)
Enfermería AND lesión medular	Ingles OR castellano/ 10 years	29	4	<ul style="list-style-type: none"> - Assessment instruments and depression rates in people with spinal cord injury: a systematic review (36) - Influence of spirituality, religion and beliefs in the quality of life of people with spinal cord injury (38)
Afrontamiento AND lesión medular		3	1	<ul style="list-style-type: none"> - Quality of life in patients with spinal cord injury (44) - Functional (in)dependence in the dependent relationship of quadriplegic men with their (un)replaceable parents/caregivers (45)
				Total: 7

CONSTITUCION ESPAÑOLA			
Términos presentes en el texto	Resultados	Seleccionados	Artículos
Discapacidad/Discapacitado/ Incapacidad	0	-	- Artículo 49. (50) Englobado en el CAPÍTULO TERCERO “De los principios rectores de la política social y económica”
Minusválido	0	-	
Físico	1	1	
			Total: 1

Boletín Oficial del Estado - Legislación				
Estrategia de búsqueda	Legislación	Resultados	Seleccionados	Documento
Autonomía AND dependencia	Estatutal/Solo vigente/Solo consolidada	6	1	- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (48) - Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social (49)
Derechos AND discapacidad	Estatutal/Solo vigente/Solo consolidado	3	1	
Salud	Autonómica/ Solo vigente/Solo consolidado	58	1	
Autonomía AND paciente	Estatutal/Solo vigente/Solo consolidado	1	1	- Ley 2/2002, de 17 de abril, de Salud. (51) - Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (52) - Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad (53)
Sanidad	Estatutal/Solo vigente/Solo consolidada	35	1	
				Total: 5

Justificación de uso de las diferentes bases de datos

A continuación se expone una explicación de las razones por las que se han seleccionado las bases de datos citadas con anterioridad:

- Dialnet

Dialnet surgió en 2001 en la Universidad de La Rioja con la vocación de proporcionar acceso a contenidos científicos no solo a las comunidades académicas y de investigadores sino a toda la sociedad. Es un proyecto abierto, internacional y en continua evolución, que cuenta con millones de referencias de publicaciones científicas, muchas de ellas accesibles a texto completo, y tiene cerca de dos millones de usuarios registrados, la mayor parte de ellos de Iberoamérica.

Es un proyecto de cooperación que integra distintos recursos y servicios documentales: Base de datos de contenidos científicos hispanos (en la actualidad podemos encontrar en Dialnet artículos de revista, libros y artículos de libros colectivos, actas de congresos, tesis doctorales, reseñas de otras publicaciones en Dialnet...), servicio de alertas bibliográficas, hemeroteca virtual hispana de carácter interdisciplinar y un depósito o repositorio de acceso a la literatura científica hispana a texto completo, con una clara apuesta por el acceso libre y gratuito a la misma, sumándose al movimiento Open Access. Los artículos encontrados han resultado muy válidos.

- Scielo

Es una biblioteca virtual formada por una colección de revistas científicas españolas de ciencias de la salud seleccionadas de acuerdo con unos criterios de calidad preestablecidos. El proyecto SciELO es el resultado de la cooperación entre BIREME (Centro Latinoamericano y del Caribe de información en Ciencias de la Salud) y FAPESP (Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo). En España está siendo desarrollado por la Biblioteca Nacional de Ciencias de la Salud, gracias al acuerdo de colaboración establecido en la OPS/OMS y el Instituto de Salud Carlos III.

El principal objetivo del proyecto es contribuir al desarrollo de la investigación, aumentando la difusión de la producción científica nacional y mejorando y ampliando los medios de publicación y evaluación de sus resultados. El proyecto contempla la aplicación y desarrollo de una metodología común para la preparación, almacenamiento, difusión y evaluación de la literatura científica en formato electrónico.

- PubMed

Es un sistema de recuperación basado en la tecnológica world wide web, que permite buscar en la base de datos de referencias bibliográficas denominadas MEDLINE. Es una de las formas más utilizadas de buscar en MEDLINE, independizándose en cierta forma del sistema ENTREZ en cuyo seno nació. Cuenta con acceso gratuito sin necesidad de registro o uso de contraseñas, enlaces con los textos completos de algunos artículos a través de las sedes web de los editores y modalidades de búsqueda adicional como la posibilidad de buscar artículos relacionador a partir de un artículo encontrado en una búsqueda previa. Además, dispone de varios límites (limits), que permiten reducir la búsqueda por idioma, edad... Asimismo, se permite la consulta directa mediante descriptores.

Limitaciones: Varios artículos no contaban con la opción de texto completo.

- Sciencedirect

Se trata de la plataforma líder de Elsevier de estudios académicos revisados por pares, que fue lanzada en marzo de 1997. Es una de las mayores fuentes de información para la investigación científica, técnica y médica, la cual ofrece el texto completo de las revistas científicas que publica Elsevier, procedentes de más de 12 millones de contenidos de 3.500 revistas académicas y 34.000 libros electrónicos. Aunque requiere de suscripción, esta es gratuita y muchos artículos se encuentran en acceso abierto. La plataforma permite visualizar los documentos en PDF.

- Boletín Oficial del Estado (BOE)

De acuerdo con el Real Decreto 181/2008, de 8 de febrero el "Boletín Oficial del Estado", diario oficial del Estado español, es el medio de publicación de las leyes, disposiciones y actos de inserción obligatoria. Contiene además las leyes aprobadas por las Cortes Generales, las disposiciones emanadas del Gobierno de España y las disposiciones generales de las comunidades autónomas.

Aunque no es una base de datos en sí mismo, se ha decidido realizar la búsqueda en él ya que el buscador es una manera veraz, concisa y formalizada de consultar las publicaciones de las leyes, reales decretos legislativos, etc.

Resultados.

Describir los problemas de salud relacionados con el proceso fisiológico del duelo en el paciente afecto de una lesión medular.

Según el manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-V), en los eventos traumáticos como una lesión de la médula espinal, los individuos pueden experimentar una amplia gama de síntomas de ansiedad, síntomas de intrusión, estado de ánimo negativo, síntomas de disociación, síntomas de evitación y síntomas de alerta. Algunos pueden tener poca o ligeramente elevada ansiedad mientras que, para otros, la ansiedad puede ser un síntoma de otro trastorno, como el trastorno de estrés postraumático o el trastorno de adaptación (7).

En un estudio que se llevó a cabo en 2019, se indica que el dolor y el duelo debido a una lesión estaban asociados con una satisfacción con la vida baja. Las pérdidas experimentadas por una lesión de la medula espinal crónica son para siempre; sin embargo, en las personas que en última instancia encuentran maneras de hacer frente y adaptarse a la pérdida, el proceso de duelo cambia con el tiempo y se enfrenta a una reducción de la intensidad de los sentimientos de duelo/pérdida y a la reanudación (o renovación) de una vida significativa y satisfactoria (28).

En una investigación de 2015 que trata sobre el banco de artículos de duelo y pérdida como parte del sistema de medición de la calidad de vida de las lesiones de la médula espinal (SCI-QOL), se afirma que este banco evalúa las reacciones emocionales o de pena que ocurren en respuesta al mantenimiento de una lesión medular, y que son entre otras; la ira, la culpa, la ansiedad, la tristeza y la desesperación (29). El sistema de medición SCI-QOL está compuesto por 22 bancos/escalas calibradas de bancos que miden los aspectos físicos, emocionales y sociales de la calidad de vida relacionada con la salud. Su diseño asegura que cada elemento es relevante para los individuos con lesión medular. Entre ellos se encuentra el subdominio 11: duelo/pérdida (30).

Maria Teresa Mendonça Pinto Amaral en Oporto en el año 2008, asegura que una lesión de la médula espinal en la vida del individuo exige una respuesta emocional que se traduce inicialmente como sentimientos negativos que se transforman progresivamente, e incluso puede convertirse en sentimientos positivos de gratitud y aceptación. De hecho, el bienestar de los pacientes varía con el tiempo, y la búsqueda de balance se produce de acuerdo con los desafíos que plantea cada situación (31).

Una investigación realizada en 2017 en Brasil sobre la presencia y los síntomas de estrés en pescadores artesanales víctimas de lesión medular, concluye que la mayoría de los pescadores que sufrieron un accidente de buceo durante la pesca artesanal presentan un estrés que corresponde a la fase de agotamiento, además asociados con

síntomas predominantemente físicos como insomnio, hipertensión, disminución de la libido y/o problemas sexuales. Estos síntomas reflejan el impacto y las consecuencias directas de las lesiones de la médula espinal en el contexto social, laboral y familiar, afectando su sexualidad, capacidad de trabajo e independencia, entre otros aspectos, lo que favorece la aparición del estrés (32).

M^a Begoña Rueda Ruiz, Antonio-León Aguado Díaz y M^a Ángeles Alcedo Rodríguez autores de un estudio realizado en Madrid en el año 2008, concluyen que las variables psicológicas, y entre ellas el afrontamiento, tienen gran poder predictivo de la adaptación a la lesión medular. Que la lesión medular sea percibida como un suceso estresante, el cual genera cambios en la vida de la persona y lo impulsa a realizar enormes afanes de adaptación, supone una consecuencia directa de la influencia de las teorías del estrés en la psicología de la rehabilitación de los lesionados medulares. El estado que percibe en su propio organismo, el ingreso hospitalario, los tratamientos a los que se ve sometido y el entorno social que conforma el paciente, relevantemente la familia y las actitudes sociales; son fuentes que producen fuertes demandas estresantes. Dejando de lado el modelo de las etapas, que es centrado en encontrar la personalidad característica del lesionado medular o los trastornos de personalidad relacionados a su aparición, las teorías del estrés encaminan la atención hacia el rol de las variables de personalidad en la utilización de las estrategias de afrontamiento para un buen control del estrés. Por otro lado, se considera que el bienestar psicológico y los estados emocionales de ansiedad y depresión son los indicadores de la eficiencia del afrontamiento de la lesión medular más utilizados. La índole traumática de la lesión medular parece intervenir también en el proceso de “aceptación -conformismo y serenidad” de ésta. Si los pacientes distinguen que la situación nueva no es susceptible de cambio y que no son capaces de intervenir, tienden a acrecentar el uso de las estrategias enfocadas en la emoción, la aceptación y la negación (33).

Según Raquel Suriá Martínez en Alicante en el año 2015, se afirma, que después de sufrir un accidente de tráfico, la discapacidad puede posibilitar desarrollar varios estándares de resiliencia (según la RAE (1), del ingl. resilience, y este der. del lat. resiliens, resiliencia es la capacidad de adaptación de un ser vivo frente a un agente perturbador o un estado o situación adversos). A la vista de los resultados se sugiere que la resiliencia posee relación con características que constituyen la calidad de vida, y que la severidad neurológica de la lesión la influye. La experiencia de las características de la lesión medular es idiosincrásica en cada individuo, y se sustenta en una compleja combinación de variables personales, sociales y contextuales, que en un plazo pueden permitir investigar en la relación de la resiliencia y la calidad de vida (34).

En un estudio publicado en la APA (Asociación Americana de Psiquiatría) de 2012 sobre las trayectorias de resiliencia, depresión y ansiedad que acompañan una lesión medular, se concluye que la lesión medular se asocia tanto a la reducción de la calidad de vida como a las elevaciones en la depresión y la ansiedad, además que estos dos trastornos

son patrones de inadaptación después de una lesión medular. También se encontró que los síntomas de depresión tendían a una trayectoria de cronificación superior a la de los síntomas de ansiedad. En conjunto, estos hallazgos sugieren que aunque algunos pacientes con lesión medular pueden experimentar reacciones de depresión crónica y duradera a sus lesiones, las reacciones de ansiedad se producen de una manera que responde mejor a las variaciones situacionales. Más específicamente, la ansiedad elevada se produjo poco después de la lesión y luego disminuyó alrededor de un año después de la lesión. Aunque los pacientes resilientes fueron asignados a la clase de síntomas bajos de depresión y síntomas de ansiedad, y un poco más de la mitad de la muestra a ambos, estos pacientes resilientes fueron los que gestionaban mejor una adaptación psicológica positiva y estable. Resultó sorprendente que estos patrones son relevantes cuando se evalúan las trayectorias latentes individuales, pero no en un límite clínico superior (35).

Según Aline Ferreira Placeres y Regina Célia Fiorati en Sao Paulo, Brasil, en el año 2018, se concluye que cuando la depresión y la lesión de la médula espinal se asocian puede reflejarse en la independencia, causando rupturas en los roles diarios y ocupacionales. Los estudios que evalúan estas dos variables son necesarios para mostrar cómo los problemas de salud física pueden estar directamente relacionados con la salud mental. Se obtuvieron varios resultados, algunos presentan un mayor porcentaje de síntomas depresivos en la población que otros, ya que las variables sociodemográficas, culturales y de otro tipo, como la edad, el sexo y el momento de la lesión, pueden influir en los resultados (36).

En 2016 Charles H. Bombardier, Leah M. Adams, Jesse R. Fann y Jeanne M. Hoffman realizaron un ensayo controlado aleatorio de intervención de seguimiento telefónico a 168 pacientes afectados de lesión medular para determinar el número y el tipo de trayectorias de depresión longitudinal durante el primer año de la lesión. Se obtuvieron los resultados de: el 63.8% de la muestra experimentó una depresión de trayectoria baja, el 7,1% una depresión persistente de moderada a grave y el 29.1% una depresión persistente de leve a moderada. Las personas con depresión baja tenían menos probabilidades de tener un historial de depresión u otras enfermedades mentales antes de la lesión, menos dolor severo, menos duelo y mejores calificaciones iniciales de calidad de vida en comparación con el grupo con depresión persistente de moderada a severa. De hecho, el 89% de los que tenían una depresión persistente de moderada a grave después de una lesión tenían un diagnóstico de depresión antes de la lesión, lo que sugiere que esta trayectoria es a menudo una continuación o recurrencia de un trastorno depresivo anterior. Los mayores síntomas de dolor, la alta intensidad del duelo y la peor calidad de vida subjetiva inicial también predijeron la pertenencia a las clases de trayectoria de la depresión. Se concluyó que este estudio encontró tres clases de trayectoria de depresión distintas y clínicamente significativas después de una lesión medular. Los resultados resaltan la prominencia de la depresión baja. Las puntuaciones de depresión y otros datos obtenidos durante la rehabilitación de los pacientes, como la historia psiquiátrica, los síntomas de duelo, el dolor y la mala calidad de vida predijeron la pertenencia a grupos de trayectoria de depresión persistente. Los grupos de trayectoria y los pronosticadores pueden servir de base para la educación del paciente,

así como para la vigilancia de la depresión, el tratamiento y las actividades de investigación específicas (37).

Abordaje e intervenciones de enfermería durante el duelo en paciente afecto de lesión medular.

Una investigación que se llevó a cabo en 2019 concluye que la independencia percibida por uno mismo y el buen apoyo social se asocian con una mejor satisfacción con la vida. Muchos de los factores asociados con la satisfacción con la vida pueden ser abordables, por ejemplo, ayudar a las personas a aprender a manejar y hacer frente a un duelo difícil de tratar; proporcionar terapia para abordar los sentimientos de dolor y pérdida relacionados con su lesión medular; y mejorar los sentimientos y las oportunidades de independencia. Además de abordar los síntomas, como el dolor, y facilitar la independencia y el apoyo social, las intervenciones (como los programas de terapia grupal) para mejorar la satisfacción con la vida deben ayudar a los individuos a lidiar con los sentimientos de pérdida debido a las lesiones y a mejorar la sensación de control sobre sus síntomas y sus vidas (28).

Según un estudio sobre la influencia de la espiritualidad, la religión y las creencias en la calidad de vida de las personas con lesiones de la médula espinal en 2015, se concluye que al estar presente las 24 horas durante los cuidados, la enfermería puede proporcionar una atención de calidad, no sólo en lo que respecta a cuidado físico, también en relación con el cuidado psicosocial y los aspectos espirituales y, por lo tanto, tiene la oportunidad para conocer, identificar y evaluar las necesidades de estos pacientes en varios aspectos, permitiendo la prestación de atención centrada en la espiritualidad y ayudando así a los pacientes a superar ese trauma inesperado, a fin de promover el apoyo emocional, reducir o incluso prevenir los trastornos del estado de ánimo, como lo son la depresión (38).

En el año 2016, en su revisión sobre las intervenciones enfermeras en el proceso de aceptación y compromiso con la vida ante una lesión medular adquirida en Madrid, Cristina Fernández Díaz consolida que la enfermería puede llegar a desempeñar un papel imprescindible en el acompañamiento del lesionado medular, en este proceso de volver a guiar y descubrir su vida y conocer nuevas oportunidades, ya que debido a la cercana relación con el paciente, el profesional enfermero se posiciona en una situación clave y estratégica para ejercer como un terapeuta rehabilitador activo (39). Las intervenciones que son mencionadas se encuentran recopiladas de NNN consult (40).

- [4330] Arteterapia. Facilitación de la comunicación por medio de dibujos u otras formas de arte (40).
Mediante la creación de algo nuevo los pacientes se sentirán con la capacidad de contribuir en algo para los demás y de emplear su situación como algo constructivo que les facilite redimir el dolor y centrarse en el disfrute del fenómeno (39).
- [4400] Musicoterapia. Utilización de la música para ayudar a conseguir un cambio específico de conductas, sentimientos o fisiológico (40).
La musicoterapia pasa a considerarse una intervención esencial para la creación de un entorno terapéutico catalizador del cuidado holístico del paciente.

Asimismo, estas intervenciones se pueden desarrollar incluyendo a los cuidadores, con los consecuentes beneficios a nivel emocional para ambas partes (39).

- Risoterapia. [5320] Humor. Facilitar que el paciente perciba, aprecie y exprese lo que es divertido, gracioso o absurdo con el fin de establecer relaciones, aliviar tensiones, liberar sentimientos de ira, facilitar el aprendizaje o enfrentarse a sentimientos dolorosos (40).
- [5240] Asesoramiento. Utilización de un proceso de ayuda interactiva centrado en las necesidades, problemas o sentimientos del paciente y sus allegados para fomentar o apoyar el afrontamiento, la capacidad de resolver problemas y las relaciones interpersonales (40).
- [4320] Terapia asistida con animales. Utilización intencionada de animales para conseguir afecto, atención, diversión y relajación (40).
- Mindfulness. [5960] Facilitar la meditación. Facilitar que una persona modifique su nivel de consciencia centrándose específicamente en una imagen o pensamiento (40).

En una investigación de 2020, se concluye que la integración de componentes de mindfulness en las intervenciones para personas con lesión medular puede ser prometedora para algunos aspectos de la vida después de una lesión medular (41).

- Terapia de aceptación y compromiso (Acceptance and commitment therapy) (39).

En 2019 Marina Moreno Martínez (42), elaboró un plan de atención de enfermería para el proceso del duelo en un paciente lesionado medular. El plan de cuidados residía sobre el diagnóstico (00136) Duelo relacionado con pérdida de la función corporal manifestado por verbalización. Se seleccionaron los objetivos (NOC) y se llevaron a cabo las siguientes intervenciones de enfermería NIC:

- [5290] Facilitar el duelo. Posibilitar al paciente identificar estrategias de afrontamiento (como pueden ser la resolución de problemas, la búsqueda de apoyo, la reestructuración cognitiva y la expresión regulada de emociones).
- [5270] Apoyo emocional. Ayudar en la progresión de las fases del duelo hasta la aceptación, expresar la experiencia emocional, descubrir junto al paciente qué ha desencadenado las emociones...
- [5230] Mejorar el afrontamiento. Prestar al paciente opciones realistas y alcanzables referentes a ciertos aspectos de los cuidados (Transiciones, cateterismos intermitentes, cambios posturales).
- [4920] Escucha activa. Animar a expresar pensamiento, sentimientos e inquietudes mediante preguntas o afirmaciones a fin de mejorar el bienestar psicológico.

En una investigación de 2015 que trata sobre el banco de artículos de duelo y pérdida como parte del sistema de medición de la calidad de vida de las lesiones de la médula espinal (SCI-QOL), se asegura que la integración de esta medida en la práctica clínica puede ser particularmente útil para orientar la terapia hacia zonas específicas de

dificultad. Por ejemplo, sentimientos de pérdida de lo futuro, la pérdida de un sentido de sí mismo o la aceptación de una lesión tienen importantes consecuencias para adaptar la terapia a las necesidades individuales. El uso de la medida en entornos clínicos también puede ayudar al clínico a hacer un seguimiento de los cambios a lo largo del tiempo para evaluar la eficacia de la terapia y orientar los cambios en su enfoque. Por su diseño, la interpretación de las puntuaciones SCI-QOL se simplifica mediante una métrica estandarizada que permite al profesional identificar fácilmente cómo se compara el individuo con el resto de la población afecta de una lesión medular. El uso de esta medida puede ayudar a los profesionales a distinguir el duelo y la pérdida, de la depresión para guiar el tratamiento. Además, será importante determinar si la magnitud o la persistencia del duelo y la pérdida predicen otros resultados importantes, como la calidad de vida, el deterioro funcional y el autocuidado después de controlar la depresión, la ansiedad y otras variables destacadas. Esto tiene importantes consecuencias para el uso de esas aplicaciones innovadoras en la vigilancia de los síntomas y la autogestión en los entornos de cuidados postperiodo agudo y en la vida comunitaria. Se concluye que el trabajo utilizando grupos de discusión y entrevistas fortaleció su comprensión del dolor y la pérdida como se experimenta en el contexto de la lesión medular (29).

Según Maria Teresa Mendonça Pinto Amaral en Oporto en el año 2008, el lesionado medular al reconocer las emociones, que se traducen inicialmente como sentimientos negativos, que exige su lesión; y la necesidad de apoyo emocional, la enfermera realiza un crucial papel en ayudar al paciente a hacer frente a esta crisis y a resumir un estado que es comparable a la situación anterior, además de proporcionar apoyo en las diferentes fases del sufrimiento o cuando es necesario tomar decisiones, y discutir las experiencias emocionales con los individuos a nivel personal. La necesidad de apoyo fue particularmente evidente en la espiritualidad de las víctimas de las lesiones de la médula espinal. La víctima debe mantener el deseo de alcanzar un estado de equilibrio que se caracterice por el control del sufrimiento, el bienestar físico y la comodidad emocional y espiritual. La perspectiva de las intervenciones que realizan las enfermeras al atender a una persona en su conjunto en el largo camino de adaptación a una lesión de la médula espinal debe ser con el fin de ayudarles a redefinir sus vidas, ayudarles en los aspectos relacionados con el significado de la vida y explorar nuevas oportunidades. Puede ser necesario ayudar a los individuos a expresar y aliviar su ira adecuadamente, asegurándoles la disponibilidad de apoyo en tiempos de sufrimiento. Además Maria Teresa asegura que este tipo de cuidado también podría beneficiarles cuando las enfermeras compartan su espiritualidad perspectiva, especialmente en lo que respecta al significado y el propósito de la vida, lo que implica necesariamente que las enfermeras se conviertan conscientes de su propia espiritualidad.

Se observó también la importancia de la familia y los amigos, así como de los grupos de apoyo, especialmente de las personas que sufrieron el mismo tipo de lesión. Es importante animar a los individuos a revisar los eventos y relaciones del pasado, ya que estos podrían disminuir los efectos negativos de la nueva condición e incluso podrían convertirse en un tipo de apoyo espiritual. La promoción del contacto con personas que se han adaptado con éxito a la lesión de la médula espinal no sólo ayudará a las

personas a ser más conscientes de la situación, sino que también puede ayudar en la organización futura de los recursos disponibles para hacer frente con la nueva realidad. Por lo tanto, será esencial que las enfermeras desarrollen competencias en la promoción de la esperanza, ayudando a estas personas a mirar más allá de su situación inmediata, evitando el enturbiamiento de la realidad y dirigiendo su energía de manera apropiada, identificando las áreas de esperanza en su vida para que puedan establecer y revisar los objetivos relacionados con su objeto o esperanza más fácilmente (31).

En un estudio de 2008 con el objeto de conocer el significado de cuidado para los enfermeros portugueses, españoles y brasileños que cuidan de personas con lesión medular hospitalizadas, se percibe que las enfermeras portuguesas y españolas, no descartan las otras dimensiones y enfoques del cuidado, remarcando las necesidades emocionales, un buen dialogo y la atención a la familia. Las enfermeras de este estudio consideran recalable como cuidados las actitudes, la preocupación, cariño y amor y creen que favorecen también a que la persona encuentre la fuerza para afrontar la vida y la nueva situación pese la deficiencia (43).

En una investigación brasileña de 2013, sobre la calidad de vida en pacientes con lesión medular, se afirma que la enfermera desempeña un papel importante ayudando a la persona afectada a enfrentar la crisis existencial, demostrando empatía y comprensión por su experiencia vivida, estableciendo confianza y atención positiva, escuchando sus quejas, ayudando a reconocer y expresar sus sentimientos negativos y alentándola a reemplazarlos por sentimientos positivos (44).

Los resultados de un estudio desarrollado en 2010 por Wiliam César Alves Machado y Ana Paula Scramin confirmaron que la presencia de los padres tiene una relevancia consensuada para la ayuda en el autocuidado y en las actividades de la vida diaria del paciente; y en su ausencia, otros miembros de la familia son las personas más indicadas para desempeñar el papel de cuidadores del hogar, incluso ante conflictos internos de la rutina entre personas de la misma familia. En cuanto al miedo a perder a los padres, los individuos manifiestan claramente sus dudas sobre lo que vendrá a partir del momento en que sus padres ya no estén presentes o sanos para cuidarlos y satisfacer sus necesidades diarias. Esta preocupación es compartida por todos los deponentes del estudio (45).

En un estudio en el que se valoraba como afecta el apoyo social en la satisfacción de la vida durante y hasta un año después de la rehabilitación de un paciente lesionado medular hospitalizado, se observó que entre los distintos tipos de apoyos social, el apoyo social cotidiano y el apoyo en situaciones problemáticas estaban directamente relacionados con la satisfacción de la vida a lo largo del tiempo. El apoyo social cotidiano se asoció positivamente con la satisfacción de la vida, y el apoyo en situaciones problemáticas se asoció negativamente con la satisfacción de la vida. Se constató una disminución del apoyo social durante la rehabilitación de los pacientes hospitalizados y

en el primer año después del alta de la rehabilitación de los pacientes hospitalizados. Es posible que esta disminución refleje cómo será el proceso de adaptación a la lesión medular. El estudio demostró que el apoyo social es importante para la satisfacción de la vida de las personas con una lesión de la médula espinal en la fase inicial de la lesión. Debe prestarse suficiente atención a los diferentes tipos de apoyo social durante y después de la rehabilitación de los pacientes hospitalizados. Además, se remarca que los profesionales deben prestar especial atención a las personas funcionalmente dependientes con lesión medular que reciben poco apoyo social, ya que estas personas pueden estar en riesgo de una mala adaptación (46).

En un estudio desarrollado por Manuela Torregrosa-Ruiz y José Manuel Tomás-Miguel en Colombia en el año 2017, se sostiene que las estrategias enfocadas en la emoción, pese a encontrarse asociadas a un malestar psicológico superior, pueden ser útiles para disminuir el estrés y sus consecuencias en los primeros instantes de crisis y aparición de la lesión medular, y que a largo plazo las estrategias de afrontamiento activas podrían ser indicativas de ajuste y adaptación a la discapacidad. Asimismo, en el estudio se contempla que en cuanto al afrontamiento se hallan diferencias relevantes entre sexos, más específicamente, en las estrategias de búsqueda de apoyo social y en la expresión emocional abierta, la cuales son más empleadas en mujeres cuando se evalúa el estrés actual. Esto puede ser indicador de una dinámica personal en el uso de estas estrategias y en la influencia de ciertas variables sociodemográficas y socio culturales (nivel, etiología, momento, tiempo transcurrido de la lesión, nivel educativo, nivel económico y laboral, roles de género, etc.) que pueden contribuir en este proceso de adaptación a una LM (47).

Un estudio realizado en 2017 en Brasil sobre la presencia y los síntomas de estrés en pescadores artesanales víctimas de lesión medular, considera que además de que se necesitan más inversiones para implementar la educación continua entre los profesionales de la salud, los profesionales de enfermería son esencial para promover estrategias técnicas, éticas y humanizadas capaces de minimizar los factores relacionados con el estrés, tales como la escucha atenta, la recepción adecuada de los pacientes y los entornos humanizados, tratamiento y rehabilitación (32). En correlación a lo anterior, en un estudio 2012 sobre las trayectorias de resiliencia, depresión y ansiedad que acompañan una lesión medular se subraya que en la relación con la adaptación a la lesión medular se han explorado amplias estrategias específicas de afrontamiento que incluyen el desarrollo de estrategias para tratar con el factor estresante (planificación), la reducción del esfuerzo de uno para comprometerse con el factor estresante (desacoplamiento del comportamiento) y la reconstrucción de un evento estresante en términos positivos (reinterpretación positiva) (35).

Regulación y marco legal de la autonomía del paciente con discapacidad física

Según la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, la autonomía se define como la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria. En el artículo 4. “Derechos y obligaciones de las personas en situación de dependencia” de esta misma ley, se expone que las personas en situación de dependencia tendrán derecho, con independencia del lugar del territorio del Estado español donde residan, a acceder, en condiciones de igualdad, a las prestaciones y servicios previstos en esta Ley, en los términos establecidos en la misma y que asimismo, las personas en situación de dependencia disfrutarán de todos los derechos establecidos en la legislación vigente (48).

De igual modo, en esta misma Ley (48) se halla la disposición adicional decimoquinta denominada “Garantía de accesibilidad y supresión de barreras” en la cual se manifiesta que las Administraciones Públicas, en el ámbito de sus respectivas competencias, garantizarán las condiciones de accesibilidad en los entornos, procesos y procedimientos del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, en los términos previstos en la Ley de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.

En el Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social (49), incluido en el Capítulo III llamado “Autonomía de las personas con discapacidad” se encuentra el artículo 6. Respeto a la autonomía de las personas con discapacidad, el cual declara lo siguiente:

1. El ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad se realizará de acuerdo con el principio de libertad en la toma de decisiones.
2. Las personas con discapacidad tienen derecho a la libre toma de decisiones, para lo cual la información y el consentimiento deberán efectuarse en formatos adecuados y de acuerdo con las circunstancias personales, siguiendo las reglas marcadas por el principio de diseño universal o diseño para todas las personas, de manera que les resulten accesibles y comprensibles.

En todo caso, se deberá tener en cuenta las circunstancias personales del individuo, su capacidad para tomar el tipo de decisión en concreto y asegurar la prestación de apoyo para la toma de decisiones.

En la Constitución Española (50) la cual fue redacta en el año 1978, se encuentra el artículo 49. el cual recoge esta problemática:

“Los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este Título otorga a todos los ciudadanos.”

En la Ley 2/2002, de 17 de abril, de Salud de la Comunidad Autónoma de La Rioja se plantea la coordinación entre la atención a la dependencia derivada de la pérdida de la autonomía física, psíquica o social y la atención a la enfermedad cuando ambos problemas aparecen juntos. Recopilado en el artículo 7. “Derechos relacionados con la intimidad y la confidencialidad” de esta ley, se clasifica como derecho el ser atendido en un medio que garantice la intimidad, dignidad, autonomía y seguridad de la persona (51).

Además en el título II se aborda una regulación detallada de los derechos y de los deberes de los usuarios de los servicios públicos sanitarios, con un enfoque que supera la mera visión asistencial para dar entrada entre los derechos del usuario a potestades personales que entroncan con derechos más generales del ciudadano como son la autonomía de la voluntad, el derecho a la intimidad y al honor, la protección de la familia y la consiguiente participación del núcleo familiar y de amistad en el servicio sanitario, la atención a los menores y discapacitados desde el respeto que merece su voluntad, etc. (51).

En la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, desarrollada por la Jefatura del Estado se define paciente como la persona que requiere asistencia sanitaria y está sometida a cuidados profesionales para el mantenimiento o recuperación de su salud. Además, en la disposición adicional cuarta denominada “Necesidades asociadas a la discapacidad” se depone que el Estado y las Comunidades Autónomas, dentro del ámbito de sus respectivas competencias, dictarán las disposiciones precisas para garantizar a los pacientes o usuarios con necesidades especiales, asociadas a la discapacidad, los derechos en materia de autonomía, información y documentación clínica regulados en esta Ley (52).

En el artículo 9. denominado “Límites del consentimiento informado y consentimiento por representación” se explana que se otorgará el consentimiento por representación en caso de que el paciente no sea capaz de tomar decisiones, debido a que su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación; y que si el paciente carece

de representante legal, el consentimiento lo prestarán las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho (52).

El artículo 10. de la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad desarrollada por la Jefatura del Estado enumera una serie de derechos con respecto a las distintas administraciones públicas sanitarias que todos poseemos, entre los cuales, destacan (53):

- Al respeto a su personalidad, dignidad humana e intimidad, sin que pueda ser discriminado por razones de raza, de tipo social, de sexo, moral, económico, ideológico, político o sindical.
- A la libre elección entre las opciones que le presente el responsable médico de su caso, siendo preciso el previo consentimiento escrito del usuario para la realización de cualquier intervención, excepto en los siguientes casos:
 - a) Cuando la no intervención suponga un riesgo para la salud pública
 - b) Cuando no esté capacitado para tomar decisiones, en cuyo caso, el derecho corresponderá a sus familiares o personas a él allegadas.
 - c) Cuando la urgencia no permita demoras por poderse ocasionar lesiones irreversibles o existir peligro de fallecimiento.

Conclusión.

Una lesión medular provoca en el individuo una respuesta emocional que se distingue primariamente como sentimientos negativos. Los problemas de salud relacionados con el proceso fisiológico del duelo en el paciente afecto de una lesión medular son el estrés, la satisfacción baja con la vida, la ansiedad y la depresión, entre otros que constituyen una menor prevalencia, como pueden ser la ira o sentimientos de culpa. Por un lado, síntomas físicos como pueden ser reducción de libido, problemas sexuales, insomnio... se encuentran asociados al estrés posterior a la lesión. Estos síntomas constituyen una conmoción directa en el entorno social, laboral y familiar; lo cual a su vez fomenta la aparición de más estrés. Por otro lado, la ansiedad y la depresión son considerados patrones de inadaptación después de la lesión. Igualmente la depresión puede desencadenar consecuencias referentes a la independencia del lesionado, provocando deficiencias y rupturas en los roles familiares, diarios y ocupacionales. Asimismo el poseer un diagnóstico de depresión antes de la lesión se encuentra en relación con padecer una depresión persistente después de ésta.

El abordaje e intervenciones de enfermería durante el duelo en paciente afecto de lesión medular está dirigido a la adaptación de la propia lesión enfocándose principalmente en la mejora de la satisfacción con la vida, fortalecimiento de la comprensión y manejo del duelo y la pérdida en el contexto de su lesión medular, fomento del autocuidado y ayuda en la redefinición de la vida y aspectos relacionados con el significado de la vida. Entre las intervenciones destacan la promoción de contacto con personas que se han adaptado con éxito a una lesión medular, grupos de discusión y entrevistas, terapia grupal, musicoterapia, mindfulness, apoyo social, abordaje de los sentimientos de dolor y pérdida, involucración de la familia, atención centrada en la espiritualidad, apoyo emocional, facilitación de la independencia, etc. Desarrollar una buena relación como rehabilitador y proporcionar un trato empático, cariñoso y comprensivo con el paciente y el uso de la escucha activa son factores muy útiles que se han vinculado al buen manejo de esta crisis existencial por parte del paciente.

En cuanto a la regulación y marco legal de la autonomía del paciente con discapacidad física, se puede afirmar que no hay una regulación que limite la autonomía del paciente con discapacidad física. Esto se debe a que las personas que sufren una discapacidad física no tienen por qué presentar insuficiencias en cuanto a la capacidad de afrontar y tomar decisiones, y en caso de que apareciesen estas carencias, estarían relacionadas con algún problema de otra índole (por ejemplo, un trastorno mental grave). Debido a la inexistencia de carencias referentes a la capacidad de toma de decisiones, el discapacitado físico no se verá en la necesidad de poseer representación legal alguna.

Tras lo expuesto, es motivo de enfatización que la atención de enfermería puede llegar a conformar una función primordial y crucial en la rehabilitación del paciente con lesión medular, mediante una atención y cuidados que estén centrados en todas las dimensiones, es decir, una atención integral, biopsicosocial y transcultural. Aun así se

ha de hacer especial hincapié en la facilitación del duelo que el paciente desarrolla tras la lesión medular, debido a que si se adapta de manera correcta, le será más fácil manejar la situación que exige la lesión y podrá mantener un nivel adecuado de realización personal y de autocuidado; además de haber aceptado la pérdida y poseer expectativas positivas de futuro. El duelo como proceso de adaptación posee de manera intrínseca problemas de salud relacionados, el profesional de enfermería debe de tratar estos problemas para que el proceso de duelo se desarrolle sin complicaciones y de forma natural. Por esto se concluye que la intervención de enfermería durante el duelo es una pieza clave y esencial para el paciente afecto de lesión medular.

Bibliografía.

- (1) Real Academia Española, Diccionario de la lengua española, 23.^a ed., Madrid: España, 2014.
- (2) Freud S. Duelo y melancolía. Jose Luis Etcheverry. Buenos Aires: Amorrortu editores; 2000.
- (3) Flórez, S.D. Duelo. Anales del Sistema Sanitario de Navarra, [S.I.], p. 77-85, feb. 2009
- (4) García-Viniegras C., Grau JA., Pedreira I. Duelo y proceso salud-enfermedad en la Atención Primaria de Salud como escenario para su atención. Rev Cubana Med Gen Integr, 2014 Marzo.
- (5) Herdman, TH. (2012) (Ed.). NANDA International. Diagnósticos Enfermeros. Definiciones y Clasificación. 2012-2014. Barcelona: Elsevier; 2013.
- (6) CIE-10. Trastornos mentales y del comportamiento. Décima Revisión de la Clasificación Internacional de las Enfermedades. Descripciones clínicas y pautas para el diagnóstico. Organización Mundial de la Salud, Ginebra, 1992.
- (7) Asociación Americana de Psiquiatría, Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM 5. Arlington, VA, Asociación Americana de Psiquiatría, 2013.
- (8) Kübler-Ross E. La muerte un amanecer. Barcelona: Luciérnaga: 1989.
- (9) Kübler-Ross E. Sobre la muerte y los moribundos. 4.^a ed. Daurella N. Barcelona: Ediciones Grijalbo, S.A; 1993.
- (10) Sadock V., Sadock B. Manual de bolsillo de psiquiatría clínica de Kaplan y Sadock. 5.^a ed. Navascués I. Barcelona: Wolters Kluwer Health España, S.A. Lippincott Williams & Wilkins; 2008.
- (11) William J. El tratamiento del duelo: Asesoramiento psicológico y terapia. 2.^a ed. Barcelona: Paidós Iberica, 2004.
- (12) González S., Suárez I., Polanco F., Ledo M., Rodríguez E. Papel de la Matrona en el manejo del duelo perinatal y neonatal. Cad Aten Primaria, 2013, Vol. 19, p. 113-117.
- (13) Lacasta MA, Arranz P. Anticipación del duelo. FMC. Form Med Contin Aten Prim. 2005; 12(Extraordin1):91-6
- (14) Montoto A., Ferreiro M.E., Rodríguez A. Lesión medular. En: Sánchez I, Ferrero A, Aguilar JJ, Climent JM, Conejero JA, Flórez MT, Peña A, Zambudio P. Manual SERMEF de Rehabilitación y Medicina Física. Médica Panamericana, Madrid; 2006. p. 505-519.
- (15) Organización Mundial de la Salud. Nota descriptiva: Lesiones medulares. Noviembre 2013.
- (16) Burns S., Tansey K., Walden K., Kirshblum S., Schmidt M., Steeves J, Graves Dan. American Spinal Injury Association (ASIA) [Internet]. Virginia: ASIA; 2020 February [Actualized in 2020.]. Disponible en: <https://asia-spinalinjury.org/expedited-isncsci-exam/>

- (17) Tirado G., Hueso C., Cuevas M., Montoya R., Bonill C., Schmidt J. Cómo escribir un caso clínico en Enfermería utilizando Taxonomía NANDA, NOC, NIC. Index Enferm, 2011 Jun.
- (18) Moorhead S., Johnson M., Mass M., Swanson E. Clasificación de Resultados de Enfermería (NOC): Medición de Resultados En Salud. 6ª ed. Barcelona: S.A. ELSEVIER ESPAÑA; 2018.
- (19) Bulechek GM., Butcher HK., McCloskey J. Clasificación de Intervenciones de Enfermería (NIC). 5ª ed. Barcelona: S.A. ELSEVIER ESPAÑA; 2009.
- (20) Urbina O., Pérez A., Delgado JE., Martín X. El modelo de actuación de Enfermería y su valor humanista. Educ Med Super [Internet]. 2003 Septiembre
- (21) Juvé E. Evaluación inductiva de la estructura de una terminología enfermera de interfase: conceptualización del proceso enfermero. Elsevier, 2012 agosto. Nursing, 2012, vol. 30, num. 7, p. 62-66. Disponible en: <http://hdl.handle.net/2445/33643>
- (22) Guillén M. Teorías aplicables al proceso de atención de enfermería en Educación Superior. Rev Cubana Enfermer. 1999 Abril.
- (23) Barrios R. Módulo de Metodología Enfermera en Drago-AP. ENE Revista de enfermería. 2008 Abril.
- (24) Ruiz MG. Análisis de los resultados de los cuidados de enfermería. Enfermería integral: Revista científica del Colegio Oficial de Enfermería de Valencia. 2007 septiembre. Págs. 33-41
- (25) Grupo de Trabajo de Enfermería en JARA Atención Sanitaria. Planes de Cuidados de Enfermería en Atención Especializada: Estandarización en Extremadura. 1ª ed. Mérida: Servicio Extremeño de Salud Dirección General de Asistencia Sanitaria: 2011 agosto.
- (26) Gaviria DL. La evaluación del cuidado de enfermería: un compromiso disciplinar. Invest Educ Enferm. 2009; 27(1): 24-33. Disponible en: <http://hdl.handle.net/10495/50776>
- (27) González J. Aplicación del proceso de atención de enfermería a la salud laboral. Med. segur. Trab. 2011 Mar; 57 (222): 15-22. Figura 2. Etapas del Proceso de Atención de Enfermería; p. 4. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0465-546X2011000100003
- (28) LaVela SL., Etingen B., Miskevics S., Heinemann AW. What determines low satisfaction with life in individuals with spinal cord injury? J Spinal Cord Med. 2019 Mar; 42(2):236-244.
- (29) Kalpakjian C.Z., Tulskey D.S., Kisala P.A., Bombardier C.H. Measuring grief and loss after spinal cord injury: Development, validation and psychometric characteristics of the SCI-QOL Grief and Loss item bank and short form. J Spinal Cord Med. 2015; 38(3):347-55.
- (30) Tulskey D.S., Kisala P.A., Victorson D., Tate D.G., Heinemann A.W., Charlifue S., Kirshblum S.C., Fyffe D., Gershon R., Spungen A.M., Bombardier C.H., Dyson-Hudson T.A., Amtmann D., Kalpakjian C.Z., Choi S.W., Jette A.M., Forchheimer M., Cella D.

Overview of the Spinal Cord Injury--Quality of Life (SCI-QOL) measurement system. *J Spinal Cord Med.* 2015 May;38(3):257-69.

(31) Mendonça MT. A new sense for living: a comprehensive study about the adaptation process following spinal cord injuries. *Rev Esc Enferm USP.* 2009; 43(3):571-7.

(32) Santos E., Mário J., Silvério IL., Mancussi AC., De Vasconcelos G., Nunes F. Spinal cord injury due to diving accidents and stress among artisanal fishers. *Texto contexto - enferm.* [Internet]. 2017.

(33) Rueda M.B., Aguado A.L., Alcedo M.A. Estrés, afrontamiento y variables psicológicas intervinientes en el proceso de adaptación a la Lesión Medular (LM): una revisión de la bibliografía. *Psychosocial Intervention*, 2008, vol. 17, núm. 2, pp. 109-124

(34) Suriá R. Perfiles resilientes y calidad de vida en personas con discapacidad sobrevenida por accidentes de tráfico. Elsevier, 2015.

(35) Kennedy P., Lude P., Elfström M., Galatzer-levy I., Bonanno G. Trajectories of Resilience, Depression, and Anxiety Following Spinal Cord Injury. *American Psychological Association*, 2012, Vol. 57, No. 3, 236–247.

(36) Ferreira A., Célia Regina. Assessment instruments and depression rates in people with spinal cord injury: a systematic review. *Rev Esc Enferm USP*, 2018; 52: e03388.

(37) Bombardier C.H., Adams L.M., Fann J.R., Hoffman J.M. Depression Trajectories During the First Year After Spinal Cord Injury. *Arch Phys Med Rehabil*, 2016; 97(2):196-203.

(38) Rocha S., de Figueiredo Z.M, Miranda L., Bezerra A.K., Borges R.M. Influence of spirituality, religion and beliefs in the quality of life of people with spinal cord injury. *Texto contexto – enferm*, 2015; 24 (3): 792-800.

(39) Fernández C. Intervenciones enfermeras en el proceso de aceptación y compromiso con la vida ante una lesión medular adquirida: revisión de la literatura. *Rev Cient Soc Esp Enferm Neurol*, 2016; 43(C):8-16.

(40) NNN Consult [sede web]. Elsevier. Disponible en: <http://www.nnnconsult.com/>

(41) Cross A., Heath J. Mindfulness for pain, depression, anxiety, and quality of life in people with spinal cord injury: a systematic review. *BMC Neurol.* 2020; 20: 32.

(42) Moreno M. El proceso de duelo en un paciente con lesión medular. *Metas Enferm*, 2020; 23(1): 65-71.

(43) de Figueiredo Z.M., Núñez J.A., Mulet F.V., Nuñez M.I., de Miranda L. El significado de cuidado para los enfermeros que cuidan de personas con lesión medular. *Cultura de los cuidados: Revista de enfermería y humanidades*, 2008, Nº. 24, págs. 107-113.

(44) França I.N.X, Coura A.S., Sousa F.S, Almeida PC, Pagliuca L.M.F. Quality of life in patients with spinal cord injury. *Rev. Gaúcha Enferm*, 2013; 34 (1): 155-163.

(45) Alves W.C, Scramin A.P. Functional (in)dependence in the dependent relationship of quadriplegic men with their (un)replaceable parents/caregivers. *Rev Esc Enferm USP*, 2010; 44(1):52-9.

- (46) van Leeuwen C.M., Post M.W., van Asbeck F.W., van der Woude L.H., de Groot S., Lindeman E. Social support and life satisfaction in spinal cord injury during and up to one year after inpatient rehabilitation. *J Rehabil Med* 2010; 42: 265–271.
- (47) Torregrosa-Ruiz M., Tomás-Miguel J.M. Diferencias de sexo en el uso de estrategias de afrontamiento en personas con lesión medular. *Aquichan*. 2017; 17(4): 448-459.
- (48) Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Jefatura del Estado, BOE núm. 299, de 15 de diciembre de 2006, páginas 44142 a 44156.
- (49) Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, BOE núm. 289, de 03/12/2013.
- (50) Constitución Española. Cortes General, BOE núm. 311, Madrid, 29/12/1978.
- (51) Ley 2/2002, de 17 de abril, de Salud. Comunidad Autónoma de La Rioja, BOE núm. 106, de 3 de mayo de 2002, páginas 16210 a 16237.
- (52) Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Jefatura del Estado, BOE núm. 274, de 15 de noviembre de 2002, páginas 40126 a 40132.
- (53) Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. Jefatura del Estado, BOE núm. 102, de 29 de abril de 1986, páginas 15207 a 15224.